



Docteur Holger Schünemann,
Docteur Robby Nieuwlaat,
Co-responsables des Lignes directrices canadiennes sur l'affection post-COVID-19 (CAN-PCC)
Université McMaster, GRADEadm@mcmaster.ca

OBJET : Consultation publique sur les recommandations provisoires du CAN-PCC du mois de novembre

Docteur Schünemann et Docteur Nieuwlaat,

Nous vous écrivons afin de vous faire part de nos préoccupations concernant les recommandations provisoires présentées lors de la récente consultation publique du CAN-PCC.

Nous souhaitons d'abord reconnaître la complexité de votre travail, compte tenu du volume de recherches sur la COVID-19. Nous avons confiance en plusieurs des recommandations que vous avez formulées jusqu'à présent, et nous sommes particulièrement heureux de la recommandation provisoire n°9 du mois de novembre, car l'évaluation formelle des services spécialisés fournira des données essentielles pour mieux soutenir les patients.

Ceci étant dit, nous avons de sérieuses préoccupations concernant la recommandation n°2, qui propose l'exercice physique chez les adultes atteints d'une infection aiguë à la COVID-19 pour prévenir l'affection post-COVID-19. Cette recommandation a suscité une vive inquiétude au sein de notre communauté en raison des risques potentiels qu'elle comporte.

Le comité sur la covid longue de la Société canadienne de la covid est un comité structurant composé de personnes ayant une expérience vécue de COVID longue, ainsi que de professionnels de la santé au Canada ayant diverses formations. En adoptant une approche axée sur les patients et fondée sur la science, ils mettent en commun leur expérience, leurs connaissances et leurs compétences pour guider, soutenir et créer des ressources visant à améliorer la santé des patients, des familles et des communautés touchés par la COVID longue.

Notre comité a entendu, de la part de nos communautés de patients et de parents, des commentaires négatifs concernant la recommandation provisoire n°2 qui se trouve dans le sondage de novembre. Ces réactions traduisent un sentiment de frustration, un profond désarroi et une perte de confiance envers l'initiative du CAN-PCC.

Nous avons plusieurs préoccupations et questions précises concernant cette recommandation :

- Les malaises post-effort peuvent affecter jusqu'à 50 % des patients atteints de la COVID longue, selon un mécanisme qui reste encore mal compris. Les [données probantes s'accumulent](#) pour démontrer que tout exercice physique supplémentaire peut aggraver ces malaises, et [dès le début de la pandémie](#), des mises en garde ont été émises contre toute forme de thérapie par exercices gradués. Compte tenu de ces préoccupations, pourquoi une recommandation relative à l'exercice a-t-elle été incluse ici?
- Dans votre évaluation des données probantes aux décisions, vous avez cité certaines études d'une durée allant jusqu'à 12 semaines, qui ne montrent aucune preuve

concluante. Cependant, il existe des [données probantes](#) solides qui démontrent que des dysfonctionnements organiques peuvent se manifester des mois après l'infection initiale. Votre processus a-t-il pris en compte ces impacts à plus long terme?

- Vous mentionnez que cette recommandation ne s'appliquerait pas aux personnes « qui ont été informées pour d'autres raisons que l'exercice physique n'était pas recommandé pour elles (par exemple, celles ayant reçu un diagnostic de myocardite). » Toutefois, la [myocardite subclinique](#) est souvent sous-diagnostiquée, et faire de l'exercice physique pourrait exposer des personnes à des risques.

De plus, la transparence dans votre processus est essentielle pour instaurer la confiance dans vos recommandations. Nous avons quelques questions sur votre processus de recherche et de consultation en général :

- Les données probantes les plus solides et les plus récentes ont-elles été prises en compte lors de l'élaboration de vos recommandations?
- Les [publications du Patient Led Research Collaborative](#) soulignent l'importance de faire confiance aux recherches et aux expériences des personnes dont la vie et la santé ont été affectées par la COVID longue. Quelle importance le CAN-PCC accorde-t-il aux consultations avec les patients-partenaires dans l'élaboration de ses recommandations?
- Beaucoup de patients et de professionnels de la santé ont fourni des commentaires par le biais de vos sondages. Nous aimerions savoir quelle importance vous accordez aux réponses recueillies dans la formulation de vos recommandations finales.

Si ces questions au sujet du processus d'examen, de la consultation des patients et des réalités vécues par les patients étaient abordées, elles pourraient dissiper bon nombre des préoccupations soulevées dans cette lettre.

Nous reconnaissons qu'élaborer des lignes directrices pour une maladie nouvelle, avec une base de données probantes limitée, est un véritable défi, et nous sommes déterminés à collaborer avec vous pour produire un ensemble de lignes directrices qui contribue à accroître les connaissances pour une meilleure prise en charge de la COVID longue. Nous aimerions offrir notre soutien dans ce processus.

Cordialement,

Kashif Pirzada, M.D., CCMF (MU)

Médecin d'urgence

Professeur adjoint d'enseignement clinique, Université métropolitaine de Toronto

Coprésident, Société canadienne de la covid

Adriana Patino

Coprésidente du comité sur la covid longue et membre du conseil d'administration, Société canadienne de la covid

Annie-Claude Trottier



Coprésidente du comité sur la covid longue, Société canadienne de la covid

Cara Smusiak

Présidente des communications et membre du conseil d'administration, Société canadienne de la covid

Nancy Delagrave

Cofondatrice et coordonnatrice, Société canadienne de la covid

Pour nous joindre : adriana.patino@covidsociety.ca